L'ANNONCE DU HANDICAP

S'il est une chose difficile à entendre à la naissance de son enfant c'est l'annonce du handicap. On écoute le médecin sans trop savoir ce qu'il veut dire, handicap, quel handicap ? Puis, les questions fusent. Notre enfant va-t-il se développer ? Quelle est l'importance de son handicap ? Quel avenir espéré ? Quelles difficultés nous attendent ? **Autant d'interrogations qui ne trouvent pas ou peu de réponses dans la société d'aujourd'hui.**
Les médecins nous donnent une idée de ce qu'est la maladie, du handicap, Internet nous permet d'approfondir la théorie mais la réalité c'est que nous sommes toujours dans le vague. Notre détresse et notre souffrance sont alors très pesantes. Comment nous est-il possible de ressentir les choses ? Déjà très fragilisés par ce début difficile il nous faut faire face au deuil de l'enfant « normal » que nous attendions, à notre culpabilité, à notre incompréhension, à notre colère ainsi qu'à nos craintes. Aide et soutien de la famille seraient indispensables dès le moment où l'enfant quitte l'hôpital, mais il n'en est rien. Rencontrer des familles ayant vécu ou vivant la même chose pourrait être très bénéfique en accompagnement d'une thérapie. Les médecins ne semblent pas savoir ni où ni comment trouver cette aide pour le moment ; ne pourrait t'on pas envisager que certains médecins soient formés à l'annonce du handicap ?

LA PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT AU QUOTIDIEN

Il y a un moment où nous, parents, ne pouvons plus faire face lorsque l'enfant a des besoins spécifiques liés à son handicap. On se sent démunis, désarmés, on n'a pas « le mode d'emploi » (pour nous les premières difficultés sont apparues lorsque Mathéo avait 10 mois). Une prise en charge par une équipe pluridisciplinaire s'avère alors nécessaire, ce qui demande également un travail sur soi.
Il existe actuellement des **Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile** (SESSAD). Ce sont des personnels du secteur médico-éducatif qui viennent travailler et accompagner l'enfant à travers ses différents lieux de vie (domicile, école..). Nous avons eu recours dans un premier temps au SESSAD, Mathéo avait environ un an et bénéficiait de deux séances de kinésithérapie par semaine et d'une séance avec une éducatrice spécialisée à notre domicile. Cette prise en charge a duré deux ans avant son intégration en établissement spécialisé.
Les classes d'intégration scolaire (CLIS) accueillent de façon différenciée, dans certaines écoles élémentaires ou exceptionnellement maternelles, des élèves atteints d'un handicap physique, sensoriel ou mental mais qui peuvent tirer profit en milieu scolaire ordinaire d'une scolarité adaptée à leur âge, à leur capacité et à la nature ainsi qu'à l'importance de leur handicap. L'objectif de la CLIS est de permettre à ces élèves de suivre totalement ou partiellement un cursus scolaire ordinaire.

Les établissements spécialisés eux, prennent en charge les enfants en fonction de leur handicap, de leur âge, de leur lieu de résidence en externat, semi externat ou internat. Les enfants y sont accueillis selon le rythme scolaire « ordinaire » ou bien tous les jours pour certains établissements. Leurs équipes sont pluridisciplinaires.
Quel que soit le mode d'accueil, il y a peu de places ! En dehors de ceux qui sont « bien placés » (ce qui est le cas pour Mathéo depuis septembre 2006), les enfants sont sur liste d'attente et/ou peuvent être orientés dans des structures inadaptées à leur cas, peu favorables pour leur bon développement. Le coût de prise en charge en institut est très élevé (pour Mathéo 4 500 à 5 000 euros par mois). De plus certaines professions sont désertées faute de rémunérations suffisantes (exemple : un kinésithérapeute gagne 3 à 4 fois plus dans le privé d'où un manque permanent de cette spécialité dans les structures).
Compte tenu des frais de fonctionnement exorbitants de ces établissements et du manque perpétuel de places, ne pourrait-on envisager le maintien de l'enfant à domicile (avec un programme individualisé en fonction de ses besoins) comme cela se fait au delà de nos frontières ?

UNE PRESENCE PARENTALE INDISPENSABLE

Pour maintenir son enfant à domicile, il faut qu'un de ses deux parents (lorsqu'il en a deux) ne travaille que partiellement ou pas du tout. S'il est pris en charge par un SESSAD, il faut être présent aux heures définies par les professionnels qui interviennent à domicile (en journée). S'il est pris en charge par une CLIS ou un établissement spécialisé (en externat ou semi externat), une présence parentale est nécessaire, chaque jour, lors de son départ et son retour quotidien en ambulance, en VSL, en taxi ou avoir organiser son transport (en fonction de l'handicap).
Compte tenu de la fatigabilité de ces enfants les journées finissent relativement tôt (vers 16h00). Il faut être également présent lors des rendez-vous (en journée) avec les médecins et/ou personnels qui suivent votre enfant. Il faut une grande disponibilité pour ces petits, différents, qui ont des besoins beaucoup plus importants que ceux de leur âge et une autonomie très variable en fonction de leur handicap.
Notre petit Mathéo est à ce jour, totalement dépendant de nous : il faut lui donner à manger, le changer, le baigner, … dès qu'il veut quelque chose il lui faut nous solliciter alors qu'il aimerait faire « tout seul ». Quelle que soit l'activité que vous faites avec eux, il faut tout penser, organiser, planifier. Rien ne se fait très simplement (il y a encore beaucoup de choses qui ne sont pas adaptés au handicap, une simple ballade peut parfois relever du parcours du combattant s'il n'y a pas eu de préparation), mais cela fait partie intégrante de notre quotidien en tant que parents et nous l'acceptons.

VACANCES ET HANDICAP

Les vacances suivent à peu près le rythme des vacances scolaires et il n'existe à ce jour que très peu de centres de loisirs spécialisés (2 à Paris).Par conséquent à chaque petites vacances nous récupérons notre enfant dont nous nous occupons à temps plein (lorsque cela est possible), ou bien nous faisons appel à un organisme extérieur. Il existe quelques associations d'aide à domicile orientées vers le handicap qui interviennent en votre présence. Notre première expérience dans ce domaine fut désastreuse : l'association a mandaté en une semaine quatre personnes différentes et aucune n'avait reçu de formation relative à la prise en charge d'un enfant handicapé (malgré une demande d'informations préalable). Par conséquent, cette semaine fut particulièrement éprouvante pour Mathéo ainsi que pour ses parents.
Quant aux grandes vacances, seule l'A.P.F. (Association des Paralysées de France) organisent des séjours agrées et subventionnés, ce qui, pour 2007 a permis à 21 enfants (entre 6 et 13 ans avec un handicap lourd) de bénéficier d'un séjour de trois semaines au mois d'août ! Il restait à la charge de la famille une participation d'environ 500 euros. On trouve également sur Internet des organismes privés qui proposent des séjours d'une semaine ou plus à des tarifs qui ne sont pas accessibles à tous (de l'ordre de 1 500 euros la semaine).
Donner du bon temps à notre enfant, voilà, je pense, le souhait légitime de tout parent d'enfant handicapé, pouvoir lui offrir, à lui aussi, de vraies vacances.
La location d'un gîte (difficile à trouver et trop rare, même sur Internet) adapté (en général plus cher qu'un gîte normal) est un bon moyen parce qu'il facilite l'organisation du quotidien et que les personnes qui louent sont sensibilisées au handicap ; leur regard est compréhensif. Il est vrai qu'on ne va pas facilement dans un restaurant, il arrive même que l'on vous dise qu'il n'y ait plus de places disponibles alors que ce n'est pas le cas. Si vous visitez un lieu avec votre enfant qui, par exemple, pousse des petits cris ou a des gestes désordonnés, tout le monde vous regarde et inévitablement, on se met en retrait.

LES BESOINS EN MATERIEL

Plus l'enfant grandit plus le quotidien nécessite du matériel adapté. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, il n'y a pas beaucoup de solutions et celles-ci ne sont pas faciles à trouver. En tant que parents, il ne faut pas s'attendre à ce que la solution vienne vers vous, il faut aller au devant : trouver le produit le plus adapté au handicap de l'enfant, le faire évaluer par un professionnel (ex : ergothérapeute), faire établir un devis ou vous en remettre à un fournisseur qui ne vous vend pas forcément ce qui vous conviendrait, préparer un dossier de demande de financement (avec ou sans l'aide d'un assistante sociale) et attendre le financement pour pouvoir acheter le matériel. Il arrive, comme cela a été le cas pour nous, de devoir refaire le devis parce qu'entre le moment ou il a été établit et le passage en commission du dossier, l'enfant a changé de taille. Inutile de préciser que toute demande nécessite beaucoup d'énergie et de patience, que les parents n'ont pas toujours.

LES FINANCEMENTS

La loi du 11 février 2005 (http://informations.handica.com/decret-loi-fevrier-2005.php) a créé une **Maison Départementale des Personnes Handicapées** (en fusionnant les ex COTOREP, commission technique d'orientation et de reclassement professionnel et CDES, commission départementale d'éducation spécialisée), dans chaque département (sous la direction du Conseil général). Elle a une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles, ainsi que la sensibilisation de tous les citoyens au handicap. Chaque MDPH met en place une équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne handicapée et une Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne, telle est la théorie. En pratique cette fusion s'est plus ou moins bien passée selon les départements (plutôt moins), ce qui a engendré des difficultés supplémentaires que nous n'avions pas auparavant. Les dossiers de financements que nous présentions auprès du Site de la vie autonome de l'Essonne (SIVADE) étaient traités en deux mois environ. Il nous a fallu près de deux ans pour faire aboutir notre dernière demande (chaise d'apprentissage de la propreté – coût 3700 euros) par un financement dérivé (après beaucoup de courriers et de coups de téléphone et surtout d'obstination) parce que la loi de février 2005 n'a prévu le « plan de compensation du handicap » qu'à partir de 2008, pour les enfants.

Pour notre deuxième demande en cours (fauteuil roulant) , il nous a été répondu qu'il n'y avait aucun financement possible, sachant que le coût de celui-ci se situera entre 2 500 et 3 500 euros. Compte tenu du coût du fauteuil et de la prise en charge de la sécurité sociale (environ 600 euros), nous ne pourrons pas acquérir ce qu'il y aurait eu de mieux pour Mathéo, ce qui nous révolte.

L'acquisition d'un siège auto pour enfant handicapé ne fera malheureusement pas non plus, l'objet d'un financement (coût 1 400 euros - prise en charge sécurité sociale environ 800 euros). Tout ce qui est matériel pour handicapé est très cher, trop cher, ce qui limite sérieusement nos possibilités d'acquisitions, utiles à notre enfant et à son développement : pour exemple, une tablette de communication serait un outil fantastique pour Mathéo qui est très attiré par l'informatique mais très limité par ses possibilités physiques (il n'utilise pour le moment que sa main droite). il serait sa voix, sa parole qu'il n'a pas. Cela lui permettrait de faire de multiples acquisitions et par conséquent lui donnerait un peu d'autonomie mais quels parents peuvent acquérir ce type de matériel sans financement ? Pourquoi ce type de matériel n'est-il pas accessible à tout le monde ? Toutefois il faut préciser que l'enfant handicapé s'il est reconnu comme tel à droit à l'AAEH (allocation pour l'éducation de l'enfant handicapé versée mensuellement par la CAF) qui se compose d'une allocation de base de 119,72 euros et d'un complément allant de 89,79 € à 999,83 €. Ces compléments sont fonction des frais engagés pour votre enfant (exemple : couches, vêtements adaptés, embauche d'une tierce personne,…) et de son degré de dépendance (évalué par rapport à un enfant du même âge).

Mathéo, notre enfant

C'est un petit garçon qui a eu une hémorragie cérébrale au moment de sa naissance, celle-ci n'affectant que ses capacités motrices et plus particulièrement son côté gauche. La zone du langage au niveau de son cerveau n'a pas été touchée, pourtant il ne parle pas. Sa petite enfance a été synonyme de douleur mais aujourd'hui c'est un petit bonhomme jovial et heureux. Il est en fauteuil roulant depuis l'âge de 3 ans, en siège moulé depuis l'âge de 18 mois environ, ne fait que très peu de choses par lui-même, ne pouvant utiliser pour le moment que sa main droite, ce qui engendre beaucoup de frustration. D'un tempérament très affirmé, il se fait très bien comprendre, à sa façon mais son développement moteur a sérieusement ralentit ses apprentissages. L'établissement dans lequel il est entré en septembre 2006, spécialisé entre autre dans la prise en charge des IMC (infirmes moteurs cérébraux) lui a permis de faire « un grand bon dans sa tête ». Il ne se construit pas du tout de la même façon qu'un enfant de son âge. Il nous guide pas à pas, chaque jour, et nous insuffle encore et toujours la volonté de tout faire pour qu'il soit le plus autonome à l'avenir et le plus heureux possible. Notre amour seul ne suffit pas, nous avons besoin de moyens techniques pour l'aider à grandir et pour cela nous avons besoin d'aide financière.
Cette situation est d'autant plus importante que nous n'avons qu'un salaire. Reconnue handicapée physique à 80%, je ne bénéfice plus aujourd'hui que d'une pension d'invalidité de 750 euros mensuels. L'AAEH de Mathéo sera révisée en 2008 et risque fort de diminuer parce que l'on considère que je suis à la maison pour m'occuper de lui, alors qu'au contraire nous aurions besoin de plus d'aides extérieures.

Aude, la maman de Mathéo (juillet 2008).

Les équipements nécessaires pour le développement de Mathéo.

Lit médicalisé : coût 1 500 à 3 000 euros

Tablette de communication : coût 7 000 à 9 000 euros : Support d'apprentissage (touches hypersensibles faciles pour handicap moteur) en pré-lecture, grammaire, mathématiques, apprentissage de langues étrangères, développement du vocabulaire, etc.

Tapis de relaxation au sol : 500 à 1 000 euros